

Experiência Viva dos Sobreviventes de Cancro do Cólon e Reto após Tratamento com Intenção Curativa: Revisão sistemática da literatura

Lived Experience of Colorectal Cancer Survivors after Treatment with Curative Intent: Systematic review of literature

NUNO PEREIRA

RN, Doutorando em Enfermagem
Instituto Português de Oncologia de Lisboa

MARIA ANTÓNIA REBELO BOTELHO

RN, MSc, PhD em Filosofia
Professora Coordenadora
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

O cancro do cólon e reto (CCR) é atualmente a principal causa de morte por cancro em Portugal, sendo também um dos cancros com maior incidência e prevalência a nível europeu e mundial. Com o desenvolvimento de novos meios de diagnóstico precoce e tratamentos mais eficazes, o cancro passou a ser considerada uma doença crónica. Face a tais conquistas, o número de sobreviventes de CCR tem vindo gradualmente a aumentar e será exponencial no futuro. Por tal, tornando-se importante conhecer aprofundadamente a experiência vivida dos sobreviventes de CCR após término do tratamento com intenção curativa, para identificar novas áreas de atuação de modo a desenvolver novas intervenções de enfermagem, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes de CCR e para a continuidade de cuidados durante o período de seguimento após o tratamento.

Objetivo: Com a realização desta revisão sistemática da literatura pretendeu-se sintetizar o conhecimento atual existente sobre a experiência vivida da pessoa sobrevivente de CCR após tratamento com intenção curativa.

Metodologia: A pesquisa foi orientada pela pergunta: “Qual a estrutura da experiência vivida do sobrevivente de CCR após o tratamento com intenção curativa?” e foi realizada em bases de dados eletrónicas durante a primeira quinzena do mês de junho de 2012, tendo sido selecionados sete estudos primários, que foram incluídos nesta revisão sistemática após avaliação da sua qualidade metodológica e critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Dado às características dos estudos primários obtidos optou-se por realizar um metassumário de acordo com o método de Sandelowski & Barroso (2007). A formulação da questão central, a extração, edição, tradução, agrupamento e abstração dos achados seguiu a orientação metodológica do Joanna Briggs Institute.

Resultados: Foram obtidos 49 achados agrupados em 14 categorias principais. Em síntese a experiência vivida dos sobreviventes de CCR após o tratamento com intenção curativa revela uma dimensão nuclear, a incerteza, ao redor da qual tudo se desenrola.

Conclusões: Esta revisão sistemática permitiu responder à pergunta inicial, mas apenas durante o primeiro ano após o tratamento, ficando uma lacuna a ser investigada futuramente, a experiência vivida a longo prazo. No entanto, pode-se inferir que neste primeiro ano a recuperação da pessoa após tratamento por CCR, desenrola-se por um processo faseado, que pode ser sintetizado em três etapas, desincorporação, reincorporação e gestão do corpo. O objetivo principal do sobrevivente de CCR é o bem-estar e o equilíbrio, no entanto uma característica que persiste é a incerteza, devido ao medo de recidiva e à insegurança sobre si próprio, seu corpo e sobre o futuro, permanecendo, por vezes, num estado de alerta constante, de forma a identificar qualquer sinal indicativo de tal recidiva.

Palavras-chave: Cancro do cólon e reto; Experiência vivida; Incerteza; Sobreviventes de cancro.

Colorectal cancer (CRC) is currently the leading cause of cancer death in Portugal. It is also one of the cancers with the highest incidence and prevalence in Europe and worldwide. With the development of new methods for early diagnosis and more effective treatments, cancer is now considered a chronic disease. Consequently, the number of CRC survivors has been increasing gradually and will increase exponentially in the future, therefore it is important to understand in depth the lived experience of CRC survivors after completion of treatment with curative intent, in order to identify new areas for which to develop new nursing interventions contributing to the improvement of the quality of life of CRC survivors and the continuity of care during the follow-up period after treatment.

Objective: In conducting this systematic literature review we intended to synthesize the current knowledge about the lived experience of CRC survivors after treatment with curative intent.

Methodology: The research was guided by the question "What is the structure of the lived experience of CRC survivors after treatment with curative intent"? It was conducted in electronic databases during the first fortnight of June 2012. Seven (7) primary studies were selected and were included in this systematic review after assessing their methodological quality and a decision was done to perform inclusion and exclusion criteria previously defined. Given the characteristics of the primary studies that were obtained, we decided to perform a metasummary according to the Sandelowski & Barroso (2007) method. The research question and the extraction edition, translating, grouping and abstraction of the findings used the methodology from The Joanna Briggs Institute.

Results: Forty nine (49) findings were obtained and grouped into 14 major categories. In synthesis, the lived experience of CRC survivors after treatment with curative intent reveals a nuclear dimension, uncertainty, around which everything unfolds.

Conclusions: This systematic review allowed us to answer the initial research question, but only during the first year after treatment, leaving a gap that must be investigated in the future: the lived experience in the long term. However, it can be inferred that in the first year the recovery of CRC and its treatment takes place in a staged process, which can be synthesized in three main phases: disembodiment, restoring embodiment and body management. The main goal of CRC survivors is wellness and equilibrium, but one feature that remains is uncertainty due to the fear of recurrence and insecurities concerning themselves, their body and the future, leaving them, sometimes, in a state of alertness, in order to identify any sign indicative of recurrence.

Keywords: Colorectal cancer; Lived Experience; Uncertainty; Cancer survivors.

INTRODUÇÃO

É insofismável que, "sobreviver ao cancro é uma experiência única" (Doyle, 2008, p. 505). Este termo "sobrevivência", relacionado ao cancro, emergiu na literatura na década de 80 do século XX (Doyle, 2008). Da pesquisa bibliográfica realizada surgiram diversas definições relativas a este conceito, muito dissonantes entre si, mas, contudo, uma revelou ser a mais consensual ao nível da investigação nesta área, a qual menciona que

o conceito de sobrevivência ao cancro é um conceito dinâmico e emergente, pertinente a todos os cuidados e pode ser definido como um processo que começa no momento do diagnóstico e que envolve incerteza. É uma experiência de mudança de vida, com uma dualidade de aspetos positivos e negativos únicos para a experiência individual, mas também universal. (Doyle, 2008, p. 502)

De acordo com Aziz (2007) a investigação sobre a sobrevivência ao cancro está focada na saúde e na qualidade de vida, com o objetivo de desenvolver intervenções/estratégias para diminuir a morbilidade fisiológica, psicológica e a mortalidade associada após o tratamento do cancro. Sendo que, “o objetivo global da sobrevivência ao cancro é capacitar os sobreviventes e suas famílias, esta é uma área de oportunidade para os enfermeiros de modo a fornecer e garantir cuidados de qualidade para os doentes” (Morgan, 2009, p. 435).

No que concerne ao cancro do cólon e reto (CCR) é de referir tratar-se de uma das neoplasias mais predominantes a nível mundial, pois de acordo com as últimas estimativas da *World Health Organization* (2008) correspondeu a 9,4% de todos os casos de cancro a nível mundial, ou seja, cerca de um milhão de novos casos, sendo a quarta causa de morte por cancro e apresentando uma taxa de sobrevivência global, aos cinco anos, de cerca de 50% (WHO, 2008).

Em Portugal, também segundo as estimativas de 2008, o CCR apresenta-se como a primeira causa de morte por cancro, com uma mortalidade de 15.2%, uma incidência de 16.1% e uma prevalência (sobrevivência aos cinco anos) de 16.3% (3º lugar do total) (Ferlay et al., 2010).

De acordo com Sá (2008, p.2) “a incidência do CCR tem vindo a aumentar nas últimas duas décadas e Portugal não é exceção”, Tendo contribuído para esse aumento exponencial, o aumento da esperança média de vida e o envelhecimento progressivo da população, principalmente nos países mais desenvolvidos, os quais apresentam as taxas de incidência mais elevadas de CCR, com cerca de 60% de todos os casos (WHO, 2008).

Como refere Sá (2008, p.3), “com o avançar da idade aumenta a probabilidade de se detetar um caso de CCR, verificando-se taxas de incidência e mortalidade crescentes à medida que a faixa etária avança”. Consequente e concomitantemente com o aumento da incidência, o número de sobreviventes de CCR aumentará também exponencialmente nos próximos anos.

No entanto, apesar da perspetiva negativista projetada pela WHO (2008) para as décadas futuras, relativamente ao cancro a nível mundial, a ciência na área da oncologia tem evoluído a um ritmo acelerado e “com as recentes melhorias na deteção precoce, diagnóstico e tratamento do cancro, as pessoas com cancro estão a viver mais, e o seu cancro pode ser gerido como uma doença crónica.” (McCorkle et al., 2011, p. 50).

Por conseguinte, como defendem Pinto e Ribeiro (2006, p. 37) “o cancro deixou de ser em muitas situações uma sentença virtual de morte e passou a enquadrar-se no grupo das doenças crónicas.”. Deste modo, torna-se necessário mudar de paradigma nos cuidados de saúde oncológicos, pois o cancro é considerado presentemente uma doença crónica (Doyle, 2008; Lubkin & Larsen, 2006; Shaha, Cox, Talman & Kelly, 2008), que mesmo após a cura deixa marcas indeléveis no ser humano, uma vez que o seu

tratamento está associado a sequelas tardias e persistentes a longo prazo, quer a nível físico quer psicológico (Aziz, 2007; Watson, et al., 2012). Como referem Pinto e Ribeiro (2006, p. 45),

O aumento de sobrevivência de pessoas portadoras de doença crónica, como o cancro, coloca a tónica num desafio colocado pela OMS: não chega dar «anos à vida», mas é crucial que se dê «vida aos anos» . . . contribuindo assim para que se caminhe para a tão almejada «humanização dos cuidados», investindo-se na qualidade de vida das pessoas.

Relativamente ao CCR, as três principais modalidades de tratamento são a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia (Sá, 2008), tratamentos que podem deixar sequelas irreversíveis, sendo as mais frequentes as seguintes: distúrbios psicológicos, alteração da imagem corporal, diminuição da qualidade de vida, disfunção sexual, alteração do trânsito intestinal, morbilidades associadas à quimioterapia, radioterapia e cirurgia (Cotrim, 2007; Hewitt, Greenfield, & Stovall, 2006). As sequelas causam assim impacto a vários níveis, psicológico, físico, social e económico, havendo ainda o risco de recidiva do tumor primário, aparecimento de segundo cancro primário e risco para membros da família devido à hereditariedade (Cotrim, 2007; Hewitt, Greenfield, & Stovall, 2006).

Em consequência do exposto, infere-se que “sobreviver ao cancro é atualmente uma realidade para milhões de pessoas em todo o mundo. Os enfermeiros podem beneficiar de uma compreensão mais profunda da experiência da pessoa, tanto teoricamente quanto na prática” (Doyle, 2008, p. 499). “A experiência do doente é fundamental para as atividades de enfermagem.” (Risjord, 2010, p. 156).

Tal como defende Parse, na sua teoria *Human Becoming*, a enfermagem é uma ciência humana básica que tem como foco principal as experiências humanas vividas, sendo o objetivo da disciplina a qualidade de vida. Para tal é necessário ampliar conhecimentos sobre essas mesmas experiências através da investigação, ou seja, pesquisa e prática em padrões, experiências vividas (de saúde) e qualidade de vida (Parse, 2001, 2003).

Por conseguinte, adotando este prisma paradigmático, a investigação sobre a experiência vivida faz parte da essência da enfermagem, cujo objetivo é melhorar a referida qualidade de vida (Parse, 2001, 2003), questão fundamental nos sobreviventes de CCR.

Consequentemente, torna-se essencial investigar a experiência vivida deste grupo específico de sobreviventes, o que poderá ser fundamental para desenvolver quer novas teorias quer novas intervenções de enfermagem. Infere-se, desta forma, que esta é uma área de investigação premente, pois tal como refere Aziz (2007), existem lacunas na investigação em determinados grupos de sobreviventes de cancro pouco estudados, como é o caso dos sobreviventes de CCR, sendo por isso fulcral expandir o conhecimento nesta área.

Deste modo, por tudo o que foi exposto, foi realizada uma revisão sistemática da literatura (RSL), no âmbito do Curso de Formação Avançada do Doutoramento em Enfermagem, tendo como principal finalidade conhecer a estrutura da experiência vivida do sobrevivente de CCR após o tratamento com intenção curativa.

1. METODOLOGIA

Esta RSL tem como objetivo sintetizar o conhecimento atual disponível sobre a experiência vivida da pessoa sobrevivente de CCR após tratamento com intenção curativa, que tenha envolvido sempre cirurgia, com ou sem radioterapia e/ou quimioterapia neoadjuvante e/ou adjuvante. Por conseguinte, com esta revisão sistemática pretendemos responder à seguinte questão central: Qual a estrutura da experiência vivida do sobrevivente de CCR após o tratamento com intenção curativa?

Esta questão foi elaborada segundo a mnemónica PICO (População [P], Fenómeno de interesse [I] e Contexto [Co]), uma vez que, como se pretende conhecer a experiência vivida, subentende-se que os estudos primários sejam de natureza qualitativa (Quadro 1).

QUADRO 1 – Seleção de termos de pesquisa - mnemónica PICO*

P	Participantes	Indivíduos sobreviventes de CCR	Palavras-chave	<i>Colorectal neoplasms Colorectal cancer; Experiences Life experiences Life change events</i>
I	Fenómeno de interesse	Experiência vivida após o tratamento de CCR com intenção curativa (cirurgia com ou sem radioterapia e/ou quimioterapia neoadjuvante e/ou adjuvante)		
Co	Contexto	Regime de ambulatório		

* Adaptado de Joanna Briggs Institute [JBI], 2011

Para realizar a pesquisa e obter os estudos primários adequados à questão de investigação e ao objetivo do estudo, foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão apresentados no Quadro 2.

QUADRO 2 – Critérios de inclusão e exclusão dos estudos primários.

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
Participantes	Indivíduos sobreviventes de CCR que terminaram o tratamento com intenção curativa.	Indivíduos com idade inferior a 18 anos.
Fenómeno de interesse	Estudos sobre a experiência vivida do sobrevivente de CCR após tratamento com intenção curativa (cirúrgico com ou sem radioterapia e/ou quimioterapia neoadjuvante e/ou adjuvante).	Estudos sobre a experiência vivida antes e durante o tratamento de CCR e estudos após tratamento sem intenção curativa.
Desenho	Todos os estudos com abordagem qualitativa.	Estudos com métodos quantitativos.

Por conseguinte, de modo a reunir a literatura científica relevante para esta investigação foram realizadas as seguintes pesquisas em bases de dados eletrónicas:

- **Código S1 – Base de dados eletrónica observada EBSCOhost** (CINAHL Plus with Full Text). Foi consultada tendo em conta o intervalo temporal entre 2002 e 2012, usando a expressão de pesquisa: [(*colorectal neoplasms*) OR (*colorectal cancer*)] AND [(*experiences*) OR (*life experiences*) OR (*life change events*)] (booleano/frase). Resultado: **110** artigos;

- **Código S2 – Base de dados eletrônica observada EBSCOhost** (MEDLINE with Full Text). Foi consultada tendo em conta o intervalo temporal entre 2002 e 2012, usando a expressão de pesquisa: [(*colorectal neoplasms*) OR (*colorectal cancer*)] AND [(*experiences*) OR (*life experiences*) OR (*life change events*)] (booleano/frase). Resultado: **225** artigos;
- **Código S3 – Bases de dados eletrônicas observadas EBSCOhost** (Cochrane Database of Systematic Reviews, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, MedicLatina, Health Technology Assessments, Academic Search Complete). Foram consultadas tendo em conta o intervalo temporal entre 2002 e 2012, *full-text*, usando a expressão de pesquisa: [(*colorectal neoplasms*) OR (*colorectal cancer*)] AND [(*experiences*) OR (*life experiences*) OR (*life change events*)] (booleano/frase). Resultado: **382** artigos;
- **Código S4:** Joanna Briggs Institute (0); Scielo (0); Sistema integrado das bibliotecas da Universidade de Lisboa (SIB.UL) – (0); Cancer Nursing database (0); ScienceDirect database (3). Resultado: **3** artigos (selecionados após leitura do título);
- **Código S5:** Repositório de teses – Universidade de Lisboa (0), Universidade Nova de Lisboa (0), Universidade Técnica de Lisboa (0), ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa (0), Universidade de Aveiro (0), Universidade de Coimbra (0), Universidade de Évora (0), Universidade dos Açores (0), Universidade do Minho (1), Universidade do Porto (1), Universidade Fernando Pessoa (0), Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (0), Universidade Aberta (1); Biblioteca do conhecimento on-line (3); Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (0); Oxford Libraries Online (0); Hollis Classic of Harvard University (0). Resultado: **6** artigos (selecionados após leitura do título).

Todas as pesquisas foram efetuadas apenas em bases de dados eletrônicas devido à escassez de tempo, sendo realizadas na primeira quinzena do mês de junho de 2012, utilizando termos de pesquisa em língua inglesa (acima mencionados) e portuguesa nas bases de dados de língua portuguesa, com limitação de tempo aos últimos dez anos, pois de acordo com as pesquisas efetuadas foi nos últimos dez anos que emergiram mais estudos sobre esta temática.

Relativamente às pesquisas S4 e S5 foram utilizados os seguintes termos, em inglês (*colorectal cancer*) and (*life experiences*) e em português (Câncer do Cólon e Retto) e (experiência viva).

Das pesquisas S1 e S2 dos 335 artigos encontrados, após leitura do título foram escolhidos 32, dos quais 12 repetidos foram excluídos imediatamente, ficando 20 artigos, dos quais após leitura do resumo foram selecionados 16 artigos dentro dos critérios definidos.

Da pesquisa S3 dos 382 artigos encontrados, após leitura do título foram escolhidos 23, dos quais 21 foram excluídos após leitura do resumo e dois foram escolhidos, mas por serem repetidos aos das pesquisas S1 e S2 foram excluídos. Enquanto, das pesquisas S4 e S5 foram escolhidos 9 artigos após leitura do título, dos quais 3 repetidos e 5 após leitura do resumo foram excluídos, sendo selecionado 1 artigo dentro dos critérios definidos.

Por conseguinte, de todas as pesquisas resultaram 17 artigos, os quais foram lidos na sua totalidade, profundamente, sendo excluídos 10 artigos por não se incluírem nos critérios definidos. Do resultado final constam 7 artigos.

Posteriormente, os 7 artigos foram analisados para avaliar a sua qualidade metodológica, segundo os critérios do *JBÍ Qualitative Assessment and Review Instrument* (QARI) – “*Critical Appraisal Checklist for Interpretive & Critical Research*” (JBÍ, 2011) e do “*Reading Guide for the Appraisal of Experimental/APA Style Qualitative Research Reports*” (Bazerman, 1988, citado por Sandelowski & Barroso, 2007). Todos os artigos apresentaram critérios de avaliação $\geq 70\%$ no primeiro método e $> 85\%$ no segundo método de avaliação. Consequentemente, após esta dupla avaliação, estes 7 artigos foram considerados com qualidade metodológica, sendo por isso incluídos e constituindo a amostra nesta RSL.

2. ANÁLISE E SÍNTESE DOS ESTUDOS PRIMÁRIOS

Os artigos selecionados foram depois analisados comparativamente (Quadro 3), de acordo com Sandelowski e Barroso (2007). Quanto à tipologia dos achados dos estudos qualitativos, proposta pelos mesmos autores, a qual divide os achados em cinco diferentes níveis (sem achados, inventários de tópicos, inventários temáticos, descrição conceptual/temática, explicação interpretativa), classificados consoante a proximidade com os achados, desde os mais próximos até aos mais afastados, que sofreram maior transformação.

Por conseguinte, de acordo com esta tipologia, os estudos primários da amostra desta RSL enquadram-se maioritariamente na tipologia inventário temático (57%), pelo que se optou pela realização de um metassumário, pois segundo Sandelowski e Barroso (2007), com este tipo de tipologia não é possível realizar uma metassíntese. No entanto, apesar dos restantes se enquadrarem no tipo de descrição conceptual e explicação interpretativa, de acordo com os mesmos autores, também se devem extrair achados destes para realizar um metassumário.

QUADRO 3 – Análise comparativa dos estudos primários.

AUTORES (ANO)	AFILIAÇÃO/ PAÍS	METODOLOGIA	TIPO DE ACHADOS	TIPO DE ESTUDO	PLANO DE AMOSTRAGEM	AMOSTRA
Taylor, Richardson, & Cowley (2011)	Enfermagem/ Reino Unido	<i>Grounded Theory</i>	Descrição Conceptual	Longitudinal e Prospetivo	Intencional	16
Simpson, & White (2006)	Enfermagem/ Reino Unido	Fenomenologia	Inventário Temático	Exploratório	Intencional	8
Mizuno, et al (2007)	Enfermagem/ Japão	Qualitativa	Inventário Temático	Exploratório	Intencional	12
Beaver, et al. (2010)	Enfermagem/ Reino Unido	Qualitativa com Análise Temática	Inventário Temático	Exploratório	Intencional	27
Taylor, Richardson, & Cowley (2010)	Enfermagem/ Reino Unido	<i>Grounded Theory</i>	Descrição Conceptual	Longitudinal e Prospetivo	Intencional	16
Beech, Arber, & Faithfull (2012)	Enfermagem/ Reino Unido	<i>Grounded Theory</i>	Explicação Interpretativa	Longitudinal	Teórica	12
McCaughan, et al. (2012)	Enfermagem/ Reino Unido	Qualitativa	Inventário Temático	Longitudinal	Intencional	38

Adaptado de Sandelowski & Barroso (2007, p. 130).

Salienta-se que os estudos de Taylor, Richardson & Cowley de 2010 e 2011 têm como base a mesma amostra, segundo os próprios autores, após contacto por correio eletrónico. Realça-se também que, seis dos estudos (86% da amostra) são originários do Reino Unido e um do Japão (14% da amostra).

Relativamente à amostra (Quadro 4), os sete estudos primários apresentam um total de 113 participantes, dos quais 54% do sexo masculino e 46% do sexo feminino, com uma média de idades de 67,35 anos. Todos os participantes foram tratados cirurgicamente (100%) sem ou concomitantemente com radioterapia (10%) e/ou quimioterapia (39%) neoadjuvante e adjuvante. Do total dos participantes, 37% ficaram com estoma provisório ou definitivo após o tratamento cirúrgico.

Tabela 4 – Análise comparativa das amostras dos estudos primários.

AUTORES (ANO)	AMOSTRA	SEXO MAS- CULINO	SEXO FE- MININO	MÉDIA DE IDADES	COM ESTOMA	RADIOTERA- PIA	QUIMIOTE- RAPIA
Taylor, Richardson, & Cowley (2010, 2011)	16	9	7	67	4	0	0
Simpson, & White (2006)	8	2	6	67.6	3	0	4
Mizuno, et al. (2007)	12	7	5	66.2	2	1	6
Beaver, et al. (2010)	27	14	13	72	14	4	7
Beech, Arber, & Faithfull (2012)	12	5	7	71,3	0	0	0
McCaughan, et al. (2012)	38	24	14	60	14	6	27
TOTAL	113 (100%)	61 (54%)	52 (46s%)	67.35 (anos)	37 (33%)	11 (10%)	44 (39%)

Posteriormente, todos os estudos selecionados foram analisados de forma reflexiva e profunda, tendo em conta a questão de partida e o objetivo desta revisão sistemática, de forma a possibilitar a extração e edição de achados.

3. SÍNTESE E TRANSFORMAÇÃO DOS ACHADOS

Um metassumário qualitativo inclui a extração, edição, agrupamento, abstração dos achados e por último o cálculo da sua frequência manifesta (Sandelowski & Barroso, 2007). Por conseguinte, primeiramente, foi efetuada a extração, depois a sua tradução e edição dos achados extraídos, resultando 227 achados editados.

Após o término da extração, tradução e edição dos achados, foi efetuado o agrupamento por similitude de sentido e, posteriormente a sua abstração e cálculo da frequência manifesta dos achados quer interestudos quer intraestudos, de acordo com Sandelowski e Barroso (2007), cujo sumário narrativo se apresenta no Quadro 5 (à frente de cada achado apresenta-se o cálculo da sua frequência manifesta interestudos).

Por conseguinte, dos 227 achados editados, obtidos da primeira fase, ficaram 219 achados que foram agrupados em 21 categorias e depois foi efetuada a sua abstração, resultando 49 achados divididos em 14 categorias principais (Quadro 5).

QUADRO 5 – Abstração dos achados e sua respetiva frequência manifesta interestudos.

<p>1. Regresso às atividades de vida diária com uma nova normalidade (4):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uma das estratégias adotadas para enfrentar a irregularidade corporal, nomeadamente intestinal, foi a modificação das atividades habituais e redução de situações sociais (A7-29)(E3-23)(E4-2). = 43% • Esta experiência foi vista como algo que viveram e com o tempo tentaram reintegrar-se numa nova vida ‘normal’, inspirando também um interesse na melhoria do estilo de vida, levando a mudanças de comportamento, como mudança da dieta, gestão do stress e aumento do exercício físico (E4-1, 5)(S5-4)(E3-1, 3)(A3-24). = 57% • Algumas das modificações da dieta passaram por evitar alimentos ricos em fibras, comer pequenas porções de comida em intervalos regulares e a adoção de estratégias de aprendizagem, identificando quais os alimentos que podem ou não perturbar a função intestinal (A3-42)(S3-17, 20). = 29% • Após o tratamento, os indivíduos foram capazes de retomar as suas funções habituais e responsabilidades ao longo do tempo e os níveis de <i>fitness</i> geralmente no prazo de 2 a 6 meses, lidando com a vulnerabilidade e construindo uma rotina diária, recuperando o estilo de vida, retornando à sociedade e ao trabalho, vivendo a vida em pleno e suportando o sofrimento para sobreviver, no entanto a retoma das atividades pareceu ser inconsistente (A7-48) (S5-15,16)(S6-23). = 43%
<p>2. Alteração da autoimagem (4):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os indivíduos apresentaram vulnerabilidade relacionada com pensamentos intrusivos sobre a autoimagem, particularmente os ostomizados expressaram alteração da mesma, no entanto os outros também experienciaram problemas e uma sensação de deterioração física (S5-1, 2). = 14% • Os indivíduos ostomizados alteraram a sua vida diária para se adaptarem ao saco de ostomia e aos novos hábitos intestinais, o que por vezes tornou-se problemático, com preocupações com a aparência, visibilidade do saco de ostomia através da roupa e com a possibilidade do extravazamento de fezes, significando para alguns uma perda de independência, com consequências físicas e psicológicas, que foram as mais realçadas (E4-8)(S3-3, 5, 9)(A7-30). = 43% • Após um período de adaptação o estoma passa a ser visto como parte do corpo, sem impacte significativo sobre a vida diária (S6-6). = 14% • Nos indivíduos com estoma temporário houve uma tendência para ver o estoma para além do seu <i>self</i>, como uma complicação cirúrgica temporária do corpo físico, sem relação com si mesmo (A7-30). = 14%
<p>3. Lidar com a situação através de tentativa e erro (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os indivíduos geralmente descobrem por tentativa e erro como lidar com a sua condição e aliviar os seus sintomas, focando-se na autogestão para analisar, refletir, monitorizar e fazer experiências, quando determinadas atividades parecem exacerbar os sintomas e prejudicam a reparação do corpo, o indivíduo tem a oportunidade de manipular ações futuras para evitar a repetição dos sintomas (S3-6, 7)(E3-30)(A3-21, 31, 33). = 43% • Os indivíduos querem restabelecer a independência nas atividades físicas rapidamente, recuperando a autonomia, através de estratégias que promovem resultados positivos, reforçando a sensação de controlo e confiança sobre o corpo, como pequenos incrementos na atividade e períodos de descanso regulares, esta foi uma forma de testar o corpo e confirmar o progresso da recuperação, a determinação para trazer o corpo de volta à sua forma e uma crença de que isso é possível são fundamentais para se atingir um corpo autónomo, harmonioso e em pleno funcionamento (A3-20)(A7-47, 50). = 29%
<p>4. Experiência do cancro e seu tratamento (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • O tratamento é considerado pelos indivíduos como desagradável, incerto, causando perturbação, tanto quanto o cancro em si, mas enfatizaram estar a olhar para à frente e não para trás, vivendo um dia de cada vez, sendo a conclusão do tratamento considerada uma experiência positiva, apesar de emergirem sentimentos de isolamento quando voltam a casa após o tratamento (S6-24, 25, 26)(A3-1, 28)(A7-6)(S3-8). = 57% • Esta foi uma experiência positiva que permitiu uma redescoberta das prioridades da vida e uma confiança renovada no próprio corpo, acreditando na recuperação, valorizando o presente e o futuro, reconhecendo o passado e o que poderia ter sido perdido (E3-56)(S5-9)(A3-24). = 43%
<p>5. Compartilhar a experiência vivida (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os indivíduos reconhecem a natureza individual das suas experiências, a importância e os benefícios de compartilhar as suas experiências, sentimentos e pensamentos com outras pessoas (S5-13)(S6-8, 16, 17). = 29% • Alguns indivíduos sentiram-se ansiosos e desconfortáveis ao falar sobre a doença com a família e amigos, expressando dificuldades em falar sobre o cancro e problemas associados, como a morte, o morrer e sintomas relacionados aos problemas intestinais (S5-7, 8)(E3-9, 49). = 29%

Tabela 5 – Abstração dos achados e sua respectiva frequência manifesta interestudos. Cont.

6. Efeitos adversos experienciados após o tratamento (4):

- Muitos indivíduos experienciaram problemas intestinais, como a imprevisibilidade e irregularidade intestinal, obstipação, diarreia, libertação de odor e som, que enfatizam uma perda de controlo sobre o corpo, causando sofrimento emocional, constrangimento e sentimentos de insegurança, incerteza e angústia, tendo impacto significativo na qualidade de vida, levando à redução das atividades sociais, passando o intestino a ser visto como um órgão importante, provocando perplexidade e frustração devido ao seu funcionamento imprevisível e incontrolável (S6-4)(S3-1, 2)(E4-11)(A3-43, 44)(A7-22, 24, 25, 27, 28). = **71%**
- A fadiga e o cansaço persistente foram dos sintomas mais experienciados pelos indivíduos após o tratamento, sendo a fadiga descrita como uma experiência física, social e emocional, consciencializando-os das suas limitações físicas, com impacto negativo na vida laboral e noutras áreas da vida, obrigando à redução das suas atividades e a debruçarem-se sobre a doença (S5-10)(S6-9)(E4-7)(A3-29, 30). = **57%**
- Após o tratamento cirúrgico, muitos indivíduos experienciaram complicações a nível gastrointestinal, urinário e sexual (A7-21). = **14%**
- A principal diferença entre géneros foram os efeitos físicos adversos de longo prazo, os quais muitas mulheres admitiram sofrer e para os quais desenvolveram estratégias, enquanto os homens referiram que não tinham problemas (E4-13). = **14%**

7. Família e amigos – fonte de apoio e preocupação (1):

- A família e amigos são considerados uma das principais fontes de apoio, prático e emocional, mas também representam uma fonte de preocupação e por vezes a preocupação em demasia por parte da família dificultou a recuperação e causou desconforto (A7-38)(S6-10,11)(S5-5). = **43%**

8. Profissionais de saúde – fonte de informação, suporte e apoio (3):

- Os indivíduos consideram os profissionais de saúde como uma fonte importante de apoio e referem ser importante ter um profissional de referência, com quem possam contactar sempre que necessitam, como garantia de suporte e apoio personalizado (A3-22)(S6-20, 21)(E3-48). = **43%**
- Os enfermeiros foram frequentemente contactados para aconselhamento e informação sobre vários problemas por telefone, sendo considerados úteis para apoio prático e emocional e alguns indivíduos queriam mais informação e aconselhamento sobre os dispositivos de eliminação intestinal, sua situação atual, o que era considerado normal e o que esperar no futuro, aliviando desta forma a sua ansiedade e preocupações (S5-12)(S3-4, 13, 16). = **29%**
- Muitos indivíduos demonstraram relutância em contactar os profissionais de saúde, mesmo tendo preocupações, às vezes precisavam de um avanço para pedir ajuda ou apoio, especialmente os indivíduos sem estoma, pois não tinham a certeza se era apropriado contactar os profissionais, uma vez que não tinham estoma (S3-14,15)(S5-14). = **29%**

9. Medo e incerteza (3):

- Os indivíduos expressam sentimentos de incerteza relativamente à sua condição, não saber o que esperar após o tratamento cirúrgico e quando voltam a casa, pois a vida anterior já não existe e o futuro é incerto (S6-15)(S3-10, 11)(A3-25). = **43%**
- O medo e a incerteza são uma parte inseparável de sobreviver ao cancro, pois apesar de ao longo do tempo os indivíduos desenvolverem estratégias para superar o cancro e o seu tratamento, quer na adaptação física, quer na gestão do medo da recidiva do cancro, persiste um impacto psicológico de incerteza constante, uma vez que este medo é, em maior ou menor grau, uma característica de todos os sobreviventes do cancro e têm a consciência que pouco pode ser feito para evitar tal possibilidade (E3-32, 33, 34, 40, 42)(E4-6). = **29%**
- Alguns indivíduos não percebiam o risco de recidiva ser tão ameaçador ou foram capazes de implementar estratégias para gerir tais preocupações e encontrar um sentido de resolução para a sua recuperação (E3-8, 10, 39). = **14%**

10. A recuperação como um processo (6):

- A recuperação inicial é caracterizada por choque e descrença em aceitar que este tipo de cancro tem crescido, sem saber, dentro do corpo, iniciando-se a recuperação normalmente logo após a alta hospitalar, para muitos menos de uma semana após a cirurgia (A7-1, 2, 4). = **14%**
- As condições e comorbilidades pré-existentes afetaram a recuperação (S6-2, 7). = **14%**
- Atingir o primeiro ano pós-operatório é um marco importante, a doença é predominantemente vista como um evento passado (A3-13).
- A recuperação é um processo contínuo, onde o indivíduo está preocupado com o restabelecimento de uma sensação de bem-estar. Ao restabelecer uma sensação de bem-estar, os indivíduos adaptam as expectativas e comportamentos à nova situação de vida, focalizando no futuro, restaurando um senso de propósito e significado à vida, com esperança de que os sintomas vão diminuir ou que vão conseguir gerir-los, não implicando uma restauração completa da saúde física, sendo demonstrada através da consciencialização e desfrute dos aspetos físicos, emocionais, espirituais e sociais da vida (A3-9, 12, 14, 16, 17, 18, 34). = **14%**
- Os indivíduos reduziram a tensão através da definição positiva e compreensão das suas experiências e em lidar com os problemas e quando a ansiedade surgiu, as avaliações pessoais e abordagens provaram ser suficientes, sendo as estratégias de enfrentamento utilizadas a distração, busca de informações e redução de riscos (S5-6)(E3-2). = **29%**
- Os indivíduos com capacidade de assumir uma maior responsabilidade pessoal e crença que todas as ações que podem tomar para melhorar a sua saúde importam, como tentativas para evitar os riscos evitáveis associados ao tratamento contra o cancro, que melhoram a saúde e reduzem o risco de recidiva, tiveram mais sucesso na gestão dos riscos de recidiva e encontraram estratégias para melhorar a sua recuperação (E3-4, 5, 7, 12). = **14%**

Tabela 5 – Abstração dos achados e sua respectiva frequência manifesta interestudos. *Cont.*

<p>11. Percepção de perda de controle e de ligação ao corpo – desincorporação (6):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Numa fase inicial de recuperação vários fatores são considerados determinantes e promotores da perda de ligação ao corpo, como os vários exames de diagnóstico invasivos considerados desagradáveis e a fragmentação do corpo em partes a serem examinadas, excisadas e/ou avaliadas (A7-10, 13). = 14% • A experiência no hospital limita a expressão individual, minimiza o senso de propriedade do corpo e impõe uma nova cultura de controle social sobre o indivíduo e a confiança depositada nos profissionais que vão realizar o tratamento cirúrgico gera sentimentos de incapacidade, reforçando a noção de não ter controle sobre si (A7-11, 12). = 14% • O tratamento cirúrgico desarma e desativa temporariamente o corpo, provocando uma perda de força, flexibilidade, desempenho e resistência, tornando as atividades cotidianas difíceis de executar, levando a uma percepção de perda, pois o corpo que uma vez existiu já não existe, afetando a compreensão sobre o próprio corpo (A7-14). = 14% • Os indivíduos experienciam uma percepção de perda de ligação, confiança e controle sobre o corpo, em graus variáveis, sentindo-se incapazes de gerir o seu próprio corpo, o que provoca sentimentos de incerteza, medo, insegurança, vulnerabilidade, ansiedade, preocupação sobre o futuro e dependência de outros, uma perspectiva considerada intolerável (E3-37, 46)(A3-23, 38)(A7-16, 18, 19, 38, 42). = 33% • Esta experiência expõe os limites de controle pessoal, a fragilidade do corpo humano e do seu funcionamento, que muitos indivíduos tinham como garantido (A7-20, 44). = 14% • A desincorporação/divórcio com o <i>self</i> tem uma função inicial de proteção, permitindo lidar com o constrangimento e alterações corporais causadas pelo diagnóstico e tratamento do câncer, no entanto pode dificultar a recuperação, pois acontece uma rutura com o corpo, que foi fragmentado, desconstruído e repudiado (A7-9, 15, 17). = 14%
<p>12. Restabelecimento da ligação ao corpo – recuperação do controle e reincorporação (4):</p> <ul style="list-style-type: none"> • À medida que diminui o apoio de outras pessoas, esta situação ajuda à recuperação da confiança no corpo, mas a noção retomada de controle sobre a função do corpo mostrou-se problemática, no entanto rapidamente assumiu uma sensação de domínio pessoal, trabalhando com e não contra o corpo (A7-39, 40, 41). = 14% • Os indivíduos procuram restabelecer a ligação com o seu corpo, a um nível subconsciente, permitindo a consciencialização das limitações do mesmo e do esforço futuro para a recuperação da saúde (A7-32, 33). = 14% • O indivíduo começa a recuperar a conexão e controle sobre o seu corpo à medida que a sua saúde melhora, criando otimismo em relação à recuperação da saúde, indicando que o corpo pode ser confiável novamente (A7-31, 35, 36). = 14% • A incorporação é restabelecida através da valorização do corpo e com a obtenção de estratégias adequadas para controle sobre o mesmo, voltando toda a atenção ao corpo reaprendendo como ele responde e o que é capaz de realizar, aumentando a sua capacidade através da definição de objetivos e realização de atividades cada vez mais árduas (A7-43, 45, 46)(A3-10). = 29%
<p>13. Monitorização do corpo – estado de alerta/guarda (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Após o tratamento, os indivíduos permanecem constantemente ‘em guarda’, através da monitorização do corpo como resposta ao medo de recidiva do câncer, que emerge em cada nova descoberta inesperada dentro do corpo, como se inconscientemente tentassem salvaguardar os seus corpos contra mais risco e para alguns tornou-se numa prática diária, muitas vezes ampliada e obsessiva, devido à necessidade de controlar o corpo e neutralizar a percepção da perda de ligação ao mesmo, envolvendo a gravação de padrões corporais ao longo do tempo, incluindo a função intestinal, os níveis de dor e de aptidão, fornecendo uma nova compreensão corporal, aumentando a confiança e a capacidade de autocuidado, no entanto as informações obtidas eram geralmente ineficazes na melhoria dos temores de recidiva e para alguns esta monitorização não trouxe nenhum benefício e até aumentou os sentimentos de incerteza (E3-13, 15, 16, 21, 22, 24, 25, 26, 28, 31, 35, 36, 38, 41, 43, 44, 50, 51, 52, 53, 55)(A7-34)(S5-11)(A3-2, 4). = 50% • Os indivíduos desenvolvem habilidades de monitorização do corpo, para avaliar o seu progresso e os fatores que agravam as suas experiências e desenvolvem estratégias para controlar os sintomas e continuar com as atividades (A3-32). = 14%
<p>14. Sínteses conceituais (6):</p> <ul style="list-style-type: none"> • A recuperação é um processo contínuo, que necessita de tempo e energia, onde o passado e o presente se cruzam, na qual o indivíduo está preocupado com o restabelecimento do bem-estar, decorrendo em três fases: interrupção, reparação e restauração do <i>self</i> (A3-11, 18, 37). = 14% • A fase conceptual interrupção do <i>self</i> ilustra como a identidade pessoal está ameaçada à medida que a relação com o corpo físico é interrompida pela experiência dos sintomas e procedimentos médicos (A3-36). = 14% • A reparação do <i>self</i> começa após a alta hospitalar através de ações para restaurar o corpo físico, reconquistar a confiança e autonomia sobre si e restabelecer um senso de identidade pessoal (A3-19). = 14% • A restauração do <i>self</i> é um processo caracterizado por uma dualidade entre a sensação de bem-estar (confiança no corpo, foco no futuro, valorização da vida e mobilização de recursos) e a sensação de doença (foco na doença, sintomas persistentes não resolvidos, com ameaça de recidiva, especialmente se mimificam as experiências antes do diagnóstico, lutando com a temporalidade), no qual os indivíduos podem oscilar ou demonstrar aspetos de ambas, sendo a recuperação bem sucedida descrita como aquela em que uma sensação de bem-estar prevalece e a de doença é relegada para segundo plano (A3-3, 5, 6, 7, 8, 15, 27). = 14%

Tabela 5 – Abstração dos achados e sua respectiva frequência manifesta interestudos. Cont.

14. Sínteses conceituais (6) Cont.:

- O processo de recuperação decorre em quatro fases conceituais: desincorporação, reincorporação, recuperação do controlo sobre o corpo (estado de guarda) e gestão do corpo (estado de guarda e estado de resolução ou equilíbrio). (A7-51) = **14%**
- O estado de guarda envolve comportamentos de monitorização do corpo, gestão do risco e procura de tranquilidade, demonstrando as dificuldades enfrentadas durante a transição para a sobrevivência, na qual acontece o declínio de apoio profissional, sendo caracterizado por incerteza sobre o futuro, viver com o medo de recidiva, perda de confiança na própria saúde, percepção de perda de controlo e confiança sobre o corpo, procura dos outros para confirmar que tudo está bem (E3-17, 18, 19, 20, 29, 46). = **14%**

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

Todos os sete estudos primários contribuíram para responder à pergunta de investigação proposta, no entanto, salienta-se o estudo de Taylor, Richardson e Cowley (2010) e o estudo de Beech, Arber e Faithfull (2012), que apresentaram maior concentração de achados, com 45 % e 41 % respetivamente (Quadro 6).

QUADRO 6 – Frequência manifesta intraestudos/concentração dos achados.

Taylor, Richardson, & Cowley (2011) – E3 (13)	27 %
Simpson, M. F. & Whyte, F. (2006) – S6 (10)	20 %
Mizuno, Kakuta, Ono, Kato, & Inoue (2007) – S5 (12)	24 %
Beaver, Latif, Williamson, Procter, Sheridan, Heath, Surnerwala, & Luker (2010) – S3 (8)	16 %
Taylor, Richardson, & Cowley (2010) – A7 (22)	45 %
Beech, Arber, & Faithfull (2012) – A3 (20)	41 %
McCaughan, Prue, Parahoo, McIlpatrick, & McKenna (2012) – E4 (7)	14 %

Seguidamente, efetua-se uma análise e discussão sintetizada dos achados que emergiram dos estudos primários incluídos nesta RSL, divididos por grupos temáticos.

Viver com uma nova normalidade

A vida após o tratamento do CCR já não volta a ser a mesma, tendo implicações quer a nível psicológico quer físico. O regresso à rotina diária traduz-se numa nova realidade com alteração dos hábitos e estilos de vida, bem como mudanças no comportamento, que passam por uma diminuição das atividades sociais, devido à irregularidade corporal, principalmente intestinal (McCaughan et al., 2012; Taylor, Richardson & Cowley, 2010, 2011), gestão adequada do stress, aumento do exercício físico (Taylor, Richardson & Cowley, 2011) e alteração dos hábitos alimentares, com a preocupação de evitar os alimentos que causem perturbação no funcionamento intestinal (Beaver et al., 2010; Beech, Arber & Faithfull, 2012).

Normalmente os indivíduos retomam a sua vida habitual num período de 2 a 6 meses (Taylor, Richardson & Cowley, 2010), reconstruindo uma rotina diária de acordo com a nova realidade (Mizuno et al., 2007). No entanto, para alguns indivíduos esta retoma é realizada de forma inconsistente (Simpson & Whyte, 2006).

Estes achados vão ao encontro de Kerney e Richardson (2006), quando referem que a vida após o cancro e seu tratamento transforma-se para sempre, ou seja, uma nova

normalidade emerge e a retoma de uma nova rotina diária é um desafio constante. Tal como, também, menciona Shaha et al. (2008), a vida continua mas de forma diferente, imersa em incerteza mas com esperança no futuro.

Alteração da autoimagem

Segundo Mizuno et al. (2007) os indivíduos sentem-se vulneráveis por alteração da autoimagem, principalmente os ostomizados, mas não apenas estes. Os indivíduos ostomizados adaptam-se à nova realidade, alterando os seus hábitos de vida diária (McCaughan et al., 2012), mas com alguns problemas, devido às preocupações com o estoma e saco de ostomia, que causam para alguns uma sensação de perda de independência afetando-os quer fisicamente quer psicologicamente (Beaver et al., 2010). No entanto, de acordo com Simpson e White (2006), após um período de adaptação ao estoma, este passa a ser parte do corpo com pouco impacto no dia a dia, ou seja, a alteração da autoimagem leva também o indivíduo a viver com uma nova normalidade.

Relativamente aos indivíduos que ficam com estoma temporário, estes tendem a ver esta alteração como uma complicação da cirurgia não os afetando tanto psicologicamente (Taylor, Richardson & Cowley, 2010).

Estes achados consubstanciam Cotrim (2007) e Hewitt, Greenfield e Stovall (2006), que referem a alteração da imagem corporal como uma das sequelas mais frequentes após o tratamento de CCR com impacto físico e psicológico no indivíduo.

Lidar com a situação através de tentativa e erro

Os indivíduos normalmente lidam com a sua situação através de tentativa e erro, focando-se na autogestão, experimentando realizar determinadas atividades gradualmente, de forma a identificar quais são prejudiciais e quais conseguem realizar sem causar efeitos nefastos, ou seja, testam o corpo de forma a recuperar a autonomia e controlo sobre o mesmo (Beaver et al., 2010; Beech, Arber & Faithfull, 2012; Taylor, Richardson, & Cowley, 2010, 2011).

O cancro e seu tratamento como uma experiência negativa e positiva

A experiência do cancro e do seu tratamento leva os indivíduos a uma alteração das prioridades da vida, permitindo uma renovação da confiança no próprio corpo e uma valorização do presente e do futuro (Beech, Arber & Faithfull, 2012; Mizuno et al., 2007; Taylor, Richardson & Cowley, 2011).

No entanto, o tratamento, apesar de ser uma experiência negativa, perturbadora e desagradável, pelos transtornos que causa a nível físico e psicológico, a sua conclusão é vista como uma experiência positiva (Beech, Arber & Faithfull, 2012; Simpson & White, 2006), apesar de emergirem sentimentos de solidão e isolamento em casa (Beech, Arber & Faithfull, 2012; Beever et al., 2010; Taylor, Richardson & Cowley, 2010).

Esta dualidade de aspetos negativos e positivos encontrados nos achados é congruente com o conceito de 'sobrevivente de cancro' descrito por Doyle (2008), mencionado anteriormente. Os achados estão também de acordo com Aziz (2007) e Watson et al. (2002) quando referem a indelebilidade desta experiência no indivíduo, deixando marcas irreversíveis que levam a uma redescoberta da vida e do próprio corpo.

Compartilhar a experiência

Segundo Mizuno et al. (2007) e Simpson e White (2006), os indivíduos reconhecem a natureza individual das suas experiências, considerando benéfico a partilha das mesmas. No entanto, contrapondo, alguns indivíduos referem ter dificuldade em falar sobre a experiência do cancro e seu tratamento, sobre a morte e problemas associados à doença em si (Mizuno et al., 2007; Taylor, Richardson & Cowley, 2011).

Efeitos adversos do tratamento

Após o tratamento do CCR, os principais efeitos adversos experienciados referidos pelos indivíduos foram: problemas intestinais (71% de frequência manifesta interestudos), como obstipação, diarreia, ou seja, imprevisibilidade e irregularidade dos hábitos intestinais, com consequências negativas na qualidade de vida (Beaver et al., 2010; Beech, Arber & Faithfull, 2012; McCaughan et al., 2012; Simpson & White, 2006; Taylor, Richardson, & Cowley, 2010); fadiga e cansaço persistente (57% de frequência manifesta interestudos), com repercussão negativa na vida diária (Beech, Arber, & Faithfull, 2012; McCaughan et al., 2012; Mizuno et al., 2007; Simpson & White, 2006); distúrbios urinários e a nível sexual, também com impacte negativo na qualidade de vida (Taylor, Richardson & Cowley, 2010).

Segundo McCaughan et al. (2012), a principal diferença entre géneros foi relativamente aos efeitos adversos de longo prazo, com maior impacto nas mulheres do que nos homens.

Estes achados revelam conformidade com Cotrim (2007) e Hewitt, Greenfield e Stovall (2006), relativamente à alteração do trânsito intestinal como um dos efeitos adversos mais frequentes após tratamento de CCR, bem como a diminuição da qualidade de vida.

Pilares de suporte e apoio – familiares, amigos e profissionais de saúde

Durante toda esta experiência, a família e amigos são das principais fontes de apoio, prático, psicológico e emocional (Simpson & White, 2006; Taylor, Richardson & Cowley, 2010), mas por vezes devido à sua preocupação em demasia dificultaram a recuperação do próprio indivíduo, não o deixando retomar a sua vida normalmente nem efetuar as suas tarefas diárias (Mizuno et al., 2007) e mesmo para alguns indivíduos a família também representa uma fonte de preocupação (Simpson & White, 2006).

Esta preocupação com a família que emerge nos achados poderá estar relacionada com o risco de CCR por hereditariedade para os membros familiares mais diretos (Cotrim, 2007; Hewitt, Greenfield & Stovall, 2006).

Os profissionais de saúde também representam uma fonte fulcral de apoio, considerando os indivíduos importante ter um profissional de referência que possam contactar sempre que necessitem (Beech, Arber & Faithfull, 2012; Simpson & White, 2006), para esclarecer dúvidas, para aconselhamento e fonte de informação sobre os cuidados a ter com o estoma e dispositivos de eliminação, por exemplo, como também para apoio emocional e psicológico (Beever et al., 2010; Mizuno et al., 2007).

No entanto, principalmente os indivíduos não ostomizados, referiram ter dificuldades em tomar a iniciativa na procura de apoio, pois pensam que não devem contactar os profissionais uma vez que não têm estoma (Beever et al., 2010).

Viver em incerteza constante

O medo de recidiva é indissociável dos sentimentos de incerteza constantes, que representam a essência do sobrevivente do CCR, a vida anterior já não existe mais e agora o futuro é mais incerto (Beaver et al., 2010; Beech, Arber & Faithfull, 2012; McCaughan et al., 2012; Simpson & White, 2006; Taylor, Richardson & Cowley, 2011). Esta incerteza constante vai ao encontro do referido por Doyle (2008), Kearney & Richardson (2006) e Shaha et al. (2008).

Apesar dos indivíduos desenvolverem estratégias para ultrapassar o cancro e o seu tratamento, adaptando-se quer psicologicamente quer a nível físico, persiste sempre um impacto psicológico de incerteza constante devido ao medo de recidiva (Taylor, Richardson, & Cowley, 2011). Tal facto, apresenta-se bem explícito no estado de alerta constante que os indivíduos mantêm, monitorizando o corpo para verificar qualquer alteração que possa ser um sinal de recidiva (Beech, Arber & Faithfull, 2012; Mizuno et al., 2007; Taylor, Richardson & Cowley, 2010, 2011), que se infere ser uma resposta inerente à incerteza e ao medo de recidiva.

Por outro lado, de acordo com Taylor, Richardson e Cowley (2011), em contraste alguns indivíduos não consideram o risco de recidiva ser tão ameaçador, talvez porque foram capazes de gerir tal preocupação.

Estes achados consubstanciam Kearney e Richardson (2006), quando mencionam que o cancro é uma doença caracterizada por incerteza constante, a qual permanece após o tratamento (Shaha et. al, 2008).

A recuperação como um processo

A recuperação é um processo contínuo, para o qual é necessário tempo e energia, decorrendo de forma faseada, tendo como objetivo final o restabelecimento do bem-estar (Beech, Arber & Faithfull, 2012), sendo que as comorbidades pré-existentes podem dificultar e afetar a recuperação (Simpson & White, 2006).

Na fase inicial de recuperação, acontece uma percepção de perda de controlo e ligação ao corpo (desincorporação), que permite lidar com os efeitos adversos causados pelo cancro e seu tratamento, mas por outro lado retarda a recuperação pois acontece uma rutura com o corpo (Taylor, Richardson, & Cowley, 2010), que segundo Beech, Arber & Faithfull (2012) corresponde à fase conceptual disrupção do *self*. Esta percepção de perda de ligação e controlo sobre o corpo provoca nos indivíduos sentimentos de vulnerabilidade e incerteza sobre o futuro (Beech, Arber & Faithfull, 2012; Taylor, Richardson & Cowley, 2010, 2011). De acordo com o estudo de Taylor, Richardson e Cowley (2010), a recuperação inicia-se logo após a alta hospitalar (após o tratamento cirúrgico).

Posteriormente, os indivíduos procuram restabelecer a ligação ao corpo (reincorporação), recuperando a confiança e controlo sobre o mesmo à medida que a saúde melhora, permitindo a consciencialização das suas limitações (Taylor, Richardson & Cowley, 2010), correspondendo de certo modo com Beech, Arber & Faithfull (2012) à fase conceptual de reparação do *self*, na qual acontece uma reconquista da confiança e autonomia sobre si. Depois, os indivíduos entram numa última fase de recuperação, a restauração do *self*, que se caracteriza por uma dualidade entre a sensação de bem-estar (na qual os indivíduos estão focados no futuro, valorizando a vida e com confiança renovada no seu corpo) e a sensação de

doença (na qual os indivíduos permanecem focalizados na doença, nos sintomas persistentes não resolvidos e na incerteza devido ao medo de recidiva), podendo os indivíduos oscilar ou demonstrar aspectos de ambas (Beech, Arber & Faithfull, 2012).

Sintetizando, de acordo com Beech, Arber e Faithfull (2012), a recuperação é um processo que decorre em três fases: ruptura, reparação e restauração do *self*. Enquanto, de acordo com o Taylor, Richardson e Cowley (2010), este processo de recuperação é conceptualizado em quatro fases distintas: desincorporação, reincorporação, recuperação do controlo sobre o corpo (estado de guarda) e gestão do mesmo (estado de guarda e estado de resolução ou equilíbrio).

No entanto, estas quatro fases conceptualizadas por Taylor, Richardson e Cowley (2010), apresentam similitudes com as três fases de Beech, Arber e Faithfull (2012), podendo-se inferir que a fase ruptura do *self* corresponde com a desincorporação, a fase reparação do *self* com a reincorporação e recuperação de controlo sobre o corpo, e por último a fase restauração do *self* com a gestão do controlo sobre o corpo, em que o estado de guarda revela uma persistência na sensação de doença, enquanto o estado resolutivo ou equilíbrio corresponde ao restabelecimento do bem-estar.

5. CONCLUSÃO

Esta RSL permitiu responder à questão de investigação inicial, no entanto os estudos primários analisados apenas descrevem a experiência até um ano após tratamento de CCR, ficando por esclarecer o que acontece após esse período fulcral na recuperação a longo prazo e gestão do CCR como doença crónica.

Por conseguinte, em síntese, dos vários estudos primários analisados, após o tratamento com intenção curativa de CCR, o indivíduo entra numa nova normalidade, por vezes com alteração da sua imagem corporal (principalmente os ostomizados) que pode afetar negativamente a qualidade de vida, vivendo em incerteza constante devido ao medo de recidiva e receio do futuro, passando por um período de recuperação faseado na tentativa de restabelecer o equilíbrio e o bem-estar.

No entanto, neste período de recuperação persiste sempre um estado de guarda ou alerta constante sobre o corpo, que revela a incerteza persistente, uma característica dos sobreviventes do cancro (Kearney & Richardson, 2008).

Os efeitos adversos após o tratamento de CCR mais frequentes que emergiram nos achados foram as alterações intestinais, a fadiga e o cansaço persistente. Lidando os indivíduos muitas vezes com estes problemas, de acordo com a pesquisa efetuada, através da experimentação, tentativa e erro, testando o próprio corpo de forma a recuperar a autonomia e controlo sobre o mesmo.

Também, de acordo com os achados, muitos indivíduos consideram esta experiência única e particular, sendo benéfico partilhá-la, no entanto, em contraposição alguns têm dificuldade em partilhar a mesma.

Salienta-se também que, para os indivíduos os pilares de suporte e apoio mais importantes após o tratamento do CCR, são a sua família, amigos e os próprios profissionais de saúde, nomeadamente um elemento de referência, considerado muito importante para qualquer necessidade ou dúvida que surja.

Por último, constatou-se que nos estudos analisados é bem patente que o CCR altera profundamente a vida do indivíduo para sempre, havendo uma redefinição das prioridades de vida e uma redescoberta do próprio corpo, deixando marcas indeléveis quer física quer psicologicamente.

Concluindo realça-se que, indiscutivelmente, a incerteza é nuclear na vivência do sobrevivente de CCR após o tratamento, pois tudo rodeia a mesma, o estado de alerta constante, a insegurança, a falta de confiança sobre o corpo e sobre si próprio, o medo de recidiva e o receio do futuro.

6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Este estudo foi efetuado a nível académico, como tal uma das limitações foi a revisão sistemática ser efetuada com limitação temporal devido aos prazos restritos estabelecidos, o que limitou a possibilidade de procurar mais estudos não publicados.

Outra limitação que poderá ser considerada, é a restrição imposta à pesquisa pelo critério da disponibilidade dos artigos *fulltext*, pela exclusão oculta de potenciais estudos relevantes mas não disponíveis em texto integral.

7. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

O conhecer aprofundadamente a estrutura da experiência vivida do sobrevivente de CCR após o tratamento com intenção curativa, permitirá identificar áreas de atuação dos enfermeiros para definir novas intervenções, que possam levar a uma rápida recuperação, restabelecimento do bem-estar e melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes deste tipo de cancro, sendo para tal fundamental a gestão da incerteza, com vista à sua diminuição.

Para tal, é importante desenvolver, planear e implementar intervenções de enfermagem nesta fase crucial, considerando a gestão da incerteza nuclear e o CCR como uma doença crónica, com necessidade de ser gerida a longo prazo. As intervenções de enfermagem a desenvolver terão o intuito de manter e melhorar a qualidade de vida, dar apoio e suporte psicológico, promover um estilo de vida saudável, a gestão e autogestão de sintomas e dos efeitos adversos do tratamento.

8. IMPLICAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO

Da revisão sistemática efetuada verificou-se que existem apenas estudos efetuados no estrangeiro e até um ano após o tratamento, não tendo sido encontrados estudos sobre sobreviventes de CCR a longo prazo, os quais continuam pelo menos durante cinco anos em vigilância contínua, com consultas, análises e exames complementares periódicos.

Assim, resulta como necessário investigar sobre a experiência vivida destas pessoas, neste período ainda pouco estudado, para desenvolver intervenções e planos de assistência que melhorem a qualidade dos cuidados, indo ao encontro das necessidades

dos sobreviventes de CCR a longo prazo, permitindo também definir políticas de saúde eficazes para colmatar esta lacuna, pois futuramente existirão cada vez mais sobreviventes de CCR e se não forem tomadas medidas estes irão ficar diluídos no sistema de saúde, não havendo possibilidade de detetar precocemente uma recidiva nem assegurar uma prestação de cuidados de excelência a longo prazo.

Por último, dos resultados desta RSL ficou bem patente ser necessário investigar aprofundadamente sobre a experiência viva de incerteza neste período, para tal é fundamental desenvolver estudos de âmbito qualitativo, nomeadamente fenomenológicos, de forma a compreender a essência desta incerteza viva pelos sobreviventes de CCR após o tratamento com intenção curativa.

REFERÊNCIAS

- Aziz, N. (2007). Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncologica*, 46(4), 417-432. doi: 10.1080/02841860701367878
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., Susnerwala, S., & Luker, K. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3291-3300. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03407.x
- Beech, N., Arber, A., Faithfull, S. (2012). Restoring a sense of wellness following colorectal cancer: a grounded theory. *Journal of Advanced Nursing*, 68(5), 1134-1144. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05820.x
- Cotrim, H. (2007). *Impacto do Câncer Colorectal no Doente e Cuidadores/Família: Implicações para o Cuidar* (Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto). Retrieved from <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7231/2/Doutoramentoreform.pdf>
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499-509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x
- Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). *GLOBOCAN 2008 v1.2, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No.10* Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Available from <http://globocan.iarc.fr>
- Foster, C., & Fenlon, D. (2011). Recovery and self-management support following primary cancer treatment. *British Journal of Cancer*, 105, S21-S28. Retrieved from EBSCOhost.
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (Eds.). (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington: National Academy of Sciences, Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, Institute of Medicine and National Research Council. Available from http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=11468
- Jacobson, B., Moy, B., & Farraye, F. (2010). *Surveillance after colorectal cancer resection*. Retrieved from <http://www.uptodate.com/contents/surveillance-after-colorectal-cancer-resection>

- Joanna Briggs Institute (JBI, 2011). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2011 Edition*. Retrieved from <http://www.joannabriggs.edu.au/documents/JBI-Reviewers%20Manual-2011%20HR.pdf>
- Kearney, N., & Richardson, A. (Eds.). (2006). *Nursing Patients with Cancer: Principles and Practice*. London: Elsevier.
- Lubkin, I., & Larsen, P. (2006). *Chronic Illness: Impact and Interventions* (6th ed.). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlpatrick, S., & McKenna, H. (2012). Exploring and comparing the experience and coping behavior of men and women with colorectal cancer after chemotherapy treatment: a qualitative longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 21(1), 64-71. doi: 10.1002/pon.1871
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L., Lorig, K., & Wagner, E. (2011). Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness. *CA Cancer J Clin*, 61(1), 50-62. doi: 10.3322/caac.20093
- Meleis, A. (2012). *Theoretical Nursing: Development & Progress* (5th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Mizuno, M., Kakuta, M., Ono, Y., Kato, A., & Inoue, Y. (2007). Experiences of Japanese Patients With Colorectal Cancer During the First Six Months After Surgery. *Oncology Nursing Forum*, 34(4), 869-876. doi: 10.1188/07.ONF.869-876
- Morgan, M. (2009). Cancer Survivorship: History, Quality-of-Life Issues, and the Evolving Multidisciplinary Approach to Implementation of Cancer Survivorship Care Plans. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 429-436. doi: 10.1188/09.ONF.429-436
- Parker, M. (2001). *Nursing Theories and Nursing Practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Parse, R. (2003). *L'humain en devenir: nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Québec: De Boeck Université.
- Parse, R. (2001). *Qualitative Inquiry: The Path of Sciencing*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers/National League for Nursing.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24(1), 37-56. Retrieved from <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/03.pdf>
- Risjord, M. (2010). *Nursing Knowledge: science, practice, and philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Sá, P. (2008). *Câncer do Cólon e Recto* (Tese de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde). Retrieved from <http://www.fcsaude.ubi.pt/thesis/upload/118/736/pedrosmestrado cancro.pdf>
- Sandelowski, M.; Barroso, J. (2007). *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*. New York: Springer Publishing Company.
- Shaha, M., Cox, C., Talman, K., & Kelly, D. (2008). Uncertainty in Breast, Prostate, and Colorectal Cancer: Implications for Supportive Care. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 60-67. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00207.x

- Simpson, M. F., & Whyte, F. (2006). Patients' experiences of completing treatment for colorectal cancer in a Scottish District General Hospital. *European Journal of Cancer Care*, 15(2), 172-182. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00634.x
- Smith, M., & Liehr, P. (Eds.). (2008). *Middle Range Theory for Nursing* (2nd ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Taylor, C., Richardson, A., & Cowley, S. (2010). Restoring embodied control following surgical treatment for colorectal cancer: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47(8), 946-956. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.12.008
- Taylor, C., Richardson, A., & Cowley, S. (2011). Surviving cancer treatment: An investigation of the experience of fear about, and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 243-249. doi: 10.1016/j.ejon.2011.03.010
- Tomey, A. & Alligood, M. (2003). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (5th ed.). Loures: Lusociência.
- Watson, E. K., Rose, P. W., Neal, R. D., Hulbert-Williams, N., Donnelly, P., Hubbard, G., Elliott, J., Campbell, C., Weller, D., & Wilkinson, C. (2012). Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both? *British Journal of Cancer*, 106, 1-5. doi: 10.1038/bjc.2011.535
- World Health Organization (WHO, 2011). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) 10th Revision*. Edition 2010.3 v. Retrieved from http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf and from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>
- World Health Organization (WHO, 2008). *World Cancer Report 2008*. Lyon, 2008. Retrieved from: http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/wcr_2008.pdf

Contacto: nmdp29@gmail.com